



Die PePiC19 Studie

Palliative and End-of-Life Care, People with Intellectual & Developmental Disabilities (IDD) & Covid-19,

Internationale Studie zur Palliativen Versorgung und Versorgung am Lebensende von Menschen mit geistiger Behinderung & Covid-19

Informationen zur Studie

Dies ist eine internationale Studie über die Palliativ-Versorgung und Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung am Lebensende*. Die Fragen beziehen sich sowohl auf die Zeit vor, als auch unter den Bedingungen der Covid-19 Pandemie.

* weitere Informationen zu den Begriffen "geistige Behinderung" und "Palliativversorgung/ Begleitung am Lebensende" finden Sie auf Seite 5.

Warum findet diese Studie statt?

Menschen mit einer geistigen Behinderung haben häufiger schlechte Verläufe bei Erkrankungen und sehen sich oftmals mit Barrieren im Zugang zum Gesundheitssystem konfrontiert. Weltweit werden Bedenken geäußert, dass Menschen mit geistiger Behinderung am Lebensende und im Sterben nicht die richtige Pflege, Unterstützung oder palliative Versorgung erhalten. Mit Blick auf die aktuellen Maßnahmen zur Eindämmung der Covid-19 Pandemie sind diese Bedenken noch gewachsen.

Wir wissen derzeit sehr wenig über die Art der konkreten Probleme und wie verbreitet diese wirklich sind. Wir wissen derzeit ebenfalls noch nicht, was genau für eine Verbesserung der Situation hilfreich sein könnte.

Zur Studie

Wir möchten um Ihre Einschätzungen zu folgenden Fragen bitten:

- Was hilft Menschen mit geistiger Behinderung, um die benötigte Unterstützung und Versorgung am Lebensende zu erhalten (sowohl vor, als auch während der Covid-19 Pandemie)
- Was erschwert diese Unterstützung und Versorgung?

Antworten von möglich vielen Personen aus aller Welt könnten dabei helfen, den Fokus auf Schwierigkeiten zu lenken und gleichzeitig von guter Praxis zu lernen. Wir hoffen, dass dies dazu beitragen kann, Probleme konkret zu benennen und bspw. Änderungen in Politik und Praxis, Entscheidungen über Fördergelder oder weitere Forschung zu bewirken.

Es handelt sich um einen Online Fragebogen. Sie können die Antworten ankreuzen, optional können Kommentare oder Beispiele ergänzt werden. Das Ausfüllen des Fragebogens dauert

ca. 15 Minuten, sollten Sie viele Kommentare und/oder Beispiele angeben, dauert es entsprechend länger.

Die Originalsprache der Studie ist Englisch. Es gibt Übersetzungen der Studie in viele weitere Sprachen. Ihnen liegt die deutschsprachige Version vor, ihre Antworten zu den offenen Fragen werden vom Projektteam in Deutschland ins Englische übersetzt. Sollten Sie eine andere Sprache bevorzugen, melden Sie sich beim Projekt Team über Naomi D'Hollander, die die Studie koordiniert (Naomi.Dhollander@UGEnt.be), und Sie erhalten den entsprechenden Fragebogen, oder eine Information ob und wann eine Version in der gewünschten Sprache verfügbar sein wird.

Wer sollte an der Studie teilnehmen?

Die Fragen richten sich an Personen, die im Gesundheits- und Sozialsystem tätig sind (bspw. Erzieher*innen, Heilerziehungspfleger*innen, Geragog*innen, Heilpädagog*innen, Sozialarbeiter*innen, Pflegekräfte), Akademiker*innen, Forscher*innen und pädagogische Fachkräfte mit einem Interesse am Thema Begleitung am Lebensende und palliative Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung. Sie können in jedem Land dieser Welt ansässig und tätig sein.

Leiten Sie die Studie gerne weiter oder bewerben Sie diese online, unter Fachkräften, Forscher*innen und Pädagog*innen, oder an Fachkräfte, die in der Aus- und Fortbildung tätig sind und die interessiert sein könnten.

Ist die Studie anonym und vertraulich?

Ja. Die Studie ist anonym. Für das Team der Forscher*innen ist nicht erkennbar, wer den Fragebogen ausgefüllt hat.

Sollten Sie Kommentare oder Beispiele eintragen, stellen Sie sicher, dass Sie keine Namen von Personen oder Organisationen verwenden. Sollte dies aus Versehen passieren, werden wir ihre Kommentare anonymisieren bevor ihre Antwort ausgewertet wird.

Zu Beginn des Fragebogens werden Sie gebeten, der Teilnahme zuzustimmen. Die Teilnahme ist freiwillig und Sie haben jederzeit im Prozess des Ausfüllens die Möglichkeit ohne Konsequenzen und ohne Erklärung abzubrechen. Sobald Sie den Fragebogen abgeschickt haben, können Ihre Angaben nicht mehr zurückgezogen werden.

Diese Studie erfüllt die Standards im Datenschutz und der Datensicherheit der europäischen Datenschutz-Grundverordnung (DGSVO). Alle elektronischen Daten werden auf einem zentral gesteuerten Server an der Universität Gent (Belgien) gesichert, eine weitere Sicherungskopie liegt an der Kingston Universität in London (UK).

Zugang zu den Daten haben ausschließlich Mitglieder des Forschungsteams. Die erhobenen Daten werden für zehn Jahre archiviert, danach werden diese beseitigt.

Kann eine Teilnahme an der Studie belastend sein?

Die Studie befasst sich mit Fragen über Menschen mit geistiger Behinderung, die aufgrund einer Covid-19 Erkrankung oder aus anderen Gründen verstorben sind und von An- und Zugehörige betrauert werden. Es kann schwierig sein über diese Menschen zu sprechen, besonders, wenn Sie persönlich betroffen sind.

Es kann besonders schwierig sein, wenn jemand verstorben ist, den Sie persönlich kannten und schätzten. In diesem Fall kann es beunruhigend sein ihre Erfahrungen zu reflektieren und Fragen dazu zu beantworten. Sie könnten bspw. das Gefühl bekommen, die Fragen der Studie würden nicht genau ihrer persönlichen Erfahrung entsprechen, dies kann ebenfalls aufwühlend sein. Sollten sie Befürchtungen haben, dass die Teilnahme an der Befragung für Sie belastend sein könnte, müssen Sie selbstverständlich nicht teilnehmen. Sollten Sie sich während des Ausfüllens des Fragebogens unwohl fühlen, können Sie jederzeit eine Frage überspringen oder das Ausfüllen des Bogens abbrechen. Sie können auch Fragen überspringen, die für ihr Erleben der geschilderten Situation nicht relevant scheinen.

Sollten Sie sich Unterstützung wünschen, nachdem Sie an der Studie teilgenommen haben, empfehlen wir Ihnen über ihre Gefühle zu sprechen (bspw. mit Freunden, der Familie oder professionellen Berater*innen). Vielleicht gibt es in ihrer Region ein Angebot für trauernde An- und Zugehörige. Melden Sie sich gerne beim Forschungsteam sollten sie Informationen über weitere Ansprechpartner*innen brauchen.

Wer hat die PePiC19 Studie entwickelt?

Die Studie wurde von einem Projektteam aus 15 Forscher*innen aus 10 Ländern entwickelt (am Ende des Informationsblattes finden Sie eine Liste mit allen beteiligten Forscher*innen). Das Team wird geleitet von Prof. Irene Tuffrey-Wijne, Kingston Universität & St. Georg*s Universität London. Der Ablauf der Studie wird verwaltet von Dr. Naomi D'Hollander an der Universität Gent, Belgien, aus allen 10 Ländern erfolgt weitere Unterstützung.

Diese Studie wird unterstützt durch die EAPC (European Association of Palliative Care).

Was geschieht mit den Ergebnissen?

Die Ergebnisse werden in einem Bericht auf der Website der EAPC veröffentlicht, sie werden frei zugänglich sein für alle, die mit den Ergebnissen arbeiten wollen. Wenn Sie über die Veröffentlichung der Ergebnisse informiert werden möchten, senden Sie bitte eine E-Mail an Naomi.Dhollander@UGent.be.

Die Ergebnisse sollen darüber hinaus in Fachzeitschriften präsentiert und auf internationalen Konferenzen vorgestellt werden. Mit den Ergebnissen sollen spezifische Handlungsempfehlungen für Politik und Praxis in den beteiligten Ländern entwickelt werden.

Wer hat diese Studie genehmigt?

Die Studie wurde genehmigt vom Ethik Komitee der Kingston University London, UK (Referenznummer: 1423; Datum: 21/08/2020).

Haben Sie weitere Fragen oder Anregungen?

Für weitere allgemeine Fragen zur Studie, melden Sie sich gerne beim Projektteam:

Naomi.Dhollander@UGent.be

Sollten Sie weitere Fragen zur Erhebung im deutschsprachigen Raum haben, melden Sie sich gerne bei den Kooperationspartnerinnen an der Katholischen Hochschule Nordrhein-Westfalen Prof. Dr. Sabine Schäper (s.schaeper@katho-nrw.de) oder Anna Roemer M.A. (a.roemer@katho-nrw.de).P

Vielen Dank!

Uns ist bewusst, dass einige schwierige Fragen gestellt werden. Wir wissen ihre Unterstützung sehr zu schätzen.

Die Ergebnisse dieser Studie werden Menschen mit geistiger Behinderung in der ganzen Welt helfen.

Was bedeutet *geistige Behinderung*?

Der Begriff *geistige Behinderung* wird in verschiedenen Ländern unterschiedlich genutzt. In Deutschland verwendet man ebenfalls Begriffe wie *kognitive Beeinträchtigung*, *Lernschwierigkeiten* oder *intellektuelle Behinderung*. Diese Bezeichnungen verändern sich mit der Zeit.

Als geistige Behinderung verstehen wir eine Beeinträchtigung, die lebensbegleitend ist und bereits im Kindesalter erworben wurde. Geistige Behinderungen können genetisch bedingt sein (z.B. beim Down-Syndrom), unter der Geburt erworben werden (z.B. aufgrund eines Sauerstoffmangels) oder während der Kindheit entstehen (z.B. durch Traumata des Gehirns). Menschen mit geistiger Behinderung haben häufig Schwierigkeiten:

- Neue oder komplexe Informationen zu verstehen und neue Fähigkeiten zu erlernen/anzuwenden (geringere Intelligenz)
- Anforderungen selbständig zu bewältigen (eingeschränkte soziale Funktionsfähigkeit)

Was bedeuten *palliative Versorgung* und *Begleitung am Lebensende*?

Auch die Konzepte von *palliativer Versorgung* und *Begleitung am Lebensende* unterscheiden sich in den verschiedenen Ländern.

Palliative Versorgung beschreibt die aktive ganzheitliche Versorgung von Menschen:

- mit schweren gesundheitlichen Leiden aufgrund von schweren Erkrankungen
- in der letzten Lebensphase, nahe dem Versterben

Palliative Versorgung zielt darauf ab, die Lebensqualität von Patient*innen, ihren Familien und Unterstützer*innen zu verbessern.

Begleitung am Lebensende beschreibt die Begleitung von Menschen, die:

- fortgeschrittene, fortschreitende, unheilbare Krankheiten haben, oder
- lebensbedrohliche akute Zustände haben, oder
- in absehbar kurzer Zeit versterben werden

Dies betrifft auch Menschen, die lebensbedrohliche Symptome einer Covid-19 Erkrankung haben.

Das project Team besteht aus:

- Prof. Irene Tuffrey-Wijne (Kingston University & St George's University of London, UK)
- Dr. Naomi Dhollander (University of Ghent, Belgium)
- Dr. Britt-Evy Westergård (Oslo Metropolitan University, Norway)
- Dr. Carmen Karbasi (Complutense University of Madrid, Spain)
- Prof. David Oliver (University of Kent, UK)
- Prof. Huda Abu-Saad Huijer (American University of Beirut, Lebanon)
- Dr. Madeleen Uitdehaag (Saxion University of Applied Sciences, Netherlands)
- Prof. Michael Echteld (Avans University of Applied Sciences, Netherlands)
- Dr. Marieke Groot (Radboud University of Nijmegen, Netherlands)
- Prof. Mary McCarron (Trinity College Dublin, Ireland)

- Prof. Phillip McCallion (University at Albany, State University of New York, USA)
- Prof. Rachel Forrester-Jones (University of Bath, UK)
- Prof. Sabine Schaeper (Catholic University of Applied Sciences, Germany)
- Dr. Stuart Todd (University of South Wales, UK)
- Dr. Stuart Wark (University of New England, Australia)